SENADO

SECRETARIA

SECRETARIA
GENERAL DE
COMISIONES

XLIIa. LEGISLATURA

Segundo Período

CARPETA Nº 481 de 1986

DISTRIBUIDO Nº 45 de 1986

REFERENCIAS

COMISION DE
ASUNTOS LABORALES
Y SEGURIDAD SOCIAL

Abril de 1986

CENTRALIZACION DE RECURSOS PARA MEDICINA DE ALTO RIESGO EN EL EXTERIOR

Versión taquigráfica de las palabras pronunciadas en Sala por el señor Senador Juan Raúl Ferreira

---

SECRETARIA
DEL
SENADO

CÁMARA DE SENADORES
Recibido a la hora
Fecha
Carpeta No.

SEÑOR PRESIDENTE.- Tiene la palabra el señor Senador Ferreira.

SEÑOR FERREIRA.- Señor Presidente: no tenía pensado hacer uso de la palabra en esta hora previa, hasta minutos antes de comenzar la sesión. Quería aprovechar que no había demasiados oradores anotados, para compartir con el Cuerpo una inquietud a los efectos de ver si todos juntos podemos encontrar solución a un problema angustiante, que siempre ha existido, pero que recién en los últimos meses se ha empezado a tomar conciencia del mismo.

A fines del año pasado recibí una carta de la familia de la niña Yamila de los Santos, que debía ser trasladada con urgencia para que se le hiciera un trasplante que en nuestro país no se hacía y que demandaba un costo altísimo. Como recordará el señor Presidente, se realizaron gestiones públicas y diversas colectas para recaudar fondos, pero llegada a Estados Unidos no se había reunido aún la cifra necesaria a los efectos de ser internada, lo que constituía un pre requisito indispensable para que se pudiera llevar a cabo el trasplante en el momento oportuno. De ello dependía su suerte, porque este tipo de operaciones no se puede realizar ni un día antes ni un día después de lo necesario.

Yo tuve la suerte --aunque creo que fue una circunstancia muy fortuita-- de verificar que el Hospital de Niños especializado en este tipo de cirugía quedaba en la ciudad de Boston y tenía vinculación directa con una Fundación allegada a la

familia Kennedy. Un poco con la sensación de tirar un disparo al aire, aproveché la ocasión para ponerle un telex al señor Senador Edward Kennedy, de los Estados Unidos, quien tomó con gran cariño y afecto el pedido, realizando la gestión pertinente. Se internó a la niña, se consiguieron los recursos necesarios para la operación y para un año de terapia posterior de convalecencia, pero, lamentablemente, los esfuerzos fueron inútiles porque la niña falleció.

Esta enfermedad, que tanto eco tuvo en la opinión pública, hizo que una serie de grupos se movilizaran en los Estados Unidos y en nuestro país, organizando cuentas bancarias y colectas. Por ejemplo, en los Estados Unidos un grupo muy importante de residentes en distintas ciudades organizaron a la colectividad uruguaya que muchas veces funciona exclusivamente en torno a agrupamientos políticos o sociales, en torno a este tema y crearon lo que se llamó el Grupo Uruguayo de Residentes en Estados Unidos de Apoyo a Yamila de los Santos. La muerte de la niña, más que desalentar, inspiró un sentimiento de entusiasmo frente a la frustración, por tratar de hacer el mismo esfuerzo pero exitosamente en otros casos.

Es así como, habiendo tomado estado público que yo había realizado una gestión concreta, muchos de estos grupos se pusieron en contacto epistolar conmigo, tanto en Estados Unidos como en el Uruguay. Concretamente, en el día de hoy, he recibido una carta de la Mututal Uruguaya de Futbolers Profesionales, por la que manifestaban su gratitud por las gestiones realizadas y, fundamentalmente, se ofrecían para ser partícipes

de esfuerzos futuros. El hecho de que mi nombre haya aparecido asociado con el caso de Yamila de los Santos ha motivado a una serie de padres de familia, a lo largo y ancho del país, a escribirme. Se trata de gente cuya filiación política naturalmente desconozco --y tampoco me interesa--, que me escriben sobre situaciones deseperadas de niños que tienen que ser trasladados inmediatamente a los Estados Unidos. Confieso que, en lo que me es personal, tuve muchísima suerte de haber hecho una gestión exitosa en esa oportunidad --digo exitosa, porque se consiguieron los recursos, aunque lamentablemente no sirvieron porque la niña falleció-- y ante la opinión pública mucha gente asocia ahora y piensa: "Mi hijo está enfermo, necesito recursos; voy a escribirle al señor Senador Ferreira para ver si el mismo éxito que tuvo al conseguir fondos para el caso de Yamila de los Santos lo puede obtener en el caso de mi hijo". Es así como he recibido cartas relacionadas con niños que se tienen que operar por problemas visuales, niños ciegos, otros que necesitan trasplantes de órganos o tratamientos por insuficiencias glandulares, tratamientos de quimioterapia, etcétera. Todos los días recibo un cúmulo de correspondencia, con una sensación de impotencia y frustración tremendas.

En primer lugar, señor Presidente, no está a mi alcance dar solución a estos problemas ni hacer los trámites concretos que se me solicitan; pero, además, si lo estuviera, tendría la sensación de participar en un esfuerzo sumamente desorganizado.

No creo que sea legítimo que una persona haya tenido más

suerte que otra que quizás debería tener prioridad desde el punto de vista clínico, sólo por haber acertado escribirle una carta al Senador que en ese momento pudo realizar una gestión exitosa. Pienso que quizás, con la ayuda de todos estos sectores privados que se han movilizado en torno a los esfuerzos por preservar la vida de la niña Yamila de los Santos y la del Ministerio de Salud Pública, que podría actuar como coordinador de estas iniciativas, se podría crear una Comisión Interministerial, donde tuviera alguna participación el Ministerio de Relaciones Exteriores, a los efectos de hacer algo que permita canalizar todos estos pedidos. En lo personal, he recibido muchas solicitudes y es probable que otros señores senadores también. Se trataría de que las gestiones no se realizaran a instancia o impulsos de una carta recibida de manos de padres que se encuentran en una situación desesperada, sino que ello obedezca a un plano más racional. Algunos colegas del Cuerpo son médicos; imagino que ante iguales posibilidades de asistir dos casos, habría que establecer cual de ellos tiene más urgencia en el tiempo, o cual tiene más posibilidades clínicas de éxito, etcétera. Por lo tanto, como desconozco el tema médico y, además, la manera en que se puede tratar este tipo de situaciones novedosas --porque la deseperación de familias de pocos recursos por llevar a sus hijos al exterior para que reciban una asistencia que el país no le puede brindar es un hecho nuevo--, solicitaría, en primer lugar, que los colegas del Cuerpo tuvieran presentes este tema.

A través de estas breves palabras, señor Presidente, quería simplemente hacer un llamado a la inquietud e imaginación de los señores Senadores, a los efectos de ver si el propio Senado puede estudiar alguna fórmula a través de la cual se preste este servicio a tantas familias uruguayas que están en una situación desesperada. Al mismo tiempo, deseo solicitar que, a través del envío de la versión taquigráfica de mis palabras al Ministerio de Salud Pública, esta inquietud llegue a las autoridades del Poder Ejecutivo a los efectos de poder aunar los esfuerzos de quienes estamos aquí en representación de la soberanía popular, del Poder Ejecutivo y de los sectores privados, para crear algún centro de coordinación que nos permita no generar falsas expectativas, ni falsear los sentimientos de la gente que llega a nosostros en una situación desesperada y encontrar las soluciones y los caminos viables para darle, por lo menos, una tramitación más seria y responsable, porque, además de estar en juego vidas humanas, está en juego el sentimiento más profundo de familias enteras que están haciendo enormes esfuerzos los que, coordinadamente, quizás tendrían un resultado mucho más eficaz.

Lamento, señor Presidente, no tener ninguna fórmula concreta para sugerir. Me pareció oportuno traer esta inquietud al Cuerpo y solicitar a los señores Senadores interesados en el tema que el mismo se pueda seguir discutiendo aunque sea informalmente. Agradezco al señor Senador Tourné la sugerencia acerca de solicitar que la versión taquigráfica de mis palabras se pase a la Comisión de Salud Pública del Senado para que estudie las medidas que pudiéramos adoptar y al Ministe-

rio de Salud Pública, con la recomendación de que estudie la manera de establecer algún organismo o Comisión que centralice y lleve adelante las iniciativas en torno a casos y situaciones tan desesperadas. Formulo moción en este sentido.

Era cuanto quería manifestar.

SEÑOR PRESIDENTE.- La versión taquigráfica de las palabras pronunciadas por el señor Senador Ferreira se pasará a la Comisión de Salud Pública del Senado. Corresponde votar, entonces, el envío de las mismas al Ministerio de Salud Pública.

(Se vota:)

-22 en 22. Afirmativa. UNANIMIDAD.